



Plateforme
d'Expertise
Maladies Rares
Centre-Val de Loire

BILAN D'ACTIVITÉ

PLATEFORME
D'EXPERTISE
MALADIES RARES
CENTRE-VAL DE
LOIRE

2025

SOMMAIRE

PROPOS INTRODUCTIFS

p. 3

LES INDICATEURS D'ACTIVITÉS

p. 5

**AXE 1 : AMÉLIORER LA VISIBILITÉ DES CENTRES LABELLISÉS
MALADIES RARES ET LA CONNAISSANCE DES MALADIES RARES**

p. 7

AXE 2 : FACILITER L'ACCÈS AUX CENTRES EXPERTS

p. 12

**AXE 3 : ACCOMPAGNER LA RECHERCHE RELATIVE AUX
MALADIES RARES**

p. 19

**AXE 4 : OPTIMISER LA GESTION ADMINISTRATIVE ET LES
RESSOURCES**

p. 23

PROPOS INTRODUCTIFS

Mise en place en juin 2021, la **Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire** (PEMR CVL) est pilotée conjointement par le **CHRU de Tours** et le **CHU d'Orléans**.

Elle a pour missions d'**informer**, d'**orienter** et de **coordonner** les acteurs du parcours de soins, de **soutenir** la recherche et d'**accompagner** les actions des associations de patients et des partenaires médico-sociaux.



MOT DU COORDINATEUR

Neurologue et Professeur de neurologie depuis 2010, je suis responsable du Centre de référence Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et autres maladies rares du neurone moteur depuis sa labellisation en 2005. Depuis plus de 30 ans, je consacre mon activité clinique et scientifique à la SLA, pathologie grave affectant les motoneurones supérieurs et inférieurs.

Au cours de mon parcours, j'ai participé à de nombreux essais cliniques, en tant qu'investigateur principal et coordinateur national. Mes travaux de recherche portent principalement sur la génétique et les sciences omiques ; je suis co-auteur de plus de 300 publications dédiées à la SLA. Je suis membre du conseil d'administration du European Network to Cure ALS et du consortium TRICALS. Je suis également chercheur rattaché à l'Inserm U1253 iBRAIN.

Par ailleurs, je suis membre du bureau de l'association Neuro Centre, dispositif d'accompagnement et de coordination des soins qui propose, sur le territoire, une organisation pluridisciplinaire d'experts. Neuro Centre agit comme un relais entre le patient, son entourage et l'ensemble des acteurs de son parcours de soins, contribuant ainsi à renforcer le lien ville-hôpital, axe majeur de l'amélioration des prises en charge. Rejoindre la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire représente pour moi une opportunité de mettre cette expérience au service d'une dynamique régionale fondée sur la coordination, le partage d'expertise et l'amélioration continue des parcours. Je suis heureux d'intégrer l'équipe de la PEMR CVL et de contribuer, en tant que coordinateur, au renforcement des synergies entre soins, recherche et accompagnement, au bénéfice des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches.

Professeur Philippe CORCIA, Médecin coordinateur de la PEMR CVL

L'ÉQUIPE DE COORDINATION

En 2025, la PEMR CVL s'appuie sur une **équipe pluridisciplinaire** composée de :

- 1 médecin coordinateur
- 1 cheffe de projet (1 ETP)
- 1 chargée de mission (1 ETP)
- 1 assistante sociale coordinatrice (0,4 ETP)
- 1 attachée de recherche clinique au CHU d'Orléans (0,5 ETP)
- 1 attaché de recherche clinique au CHRU de Tours et CH de Blois (1 ETP)
- 2 attachées de recherche clinique au CHRU de Tours (0,8 et 0,3 ETP)

Cette organisation permet de couvrir l'ensemble des missions de **coordination**, de **suivi social** et de **recherche clinique** au sein de la plateforme.

LES NOUVEAUTÉS

En janvier 2025, **Mathilde POINSOT** a rejoint l'équipe en tant qu'Attachée de Recherche Clinique, prenant en charge la saisie des données BaMaRa pour les centres de la filière de santé FIMARAD au CHRU de Tours.

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares a également connu un **changement de coordination** à la suite du départ à la retraite du Pr Annick Toutain. Le **Pr Philippe CORCIA** a été désigné nouveau médecin coordinateur, nomination validée par le comité de suivi de la labellisation de la DGOS lors de sa réunion du 8 décembre 2025, assurant la continuité et le développement des activités de la plateforme.

LES INDICATEURS D'ACTIVITÉS

INDICATEURS OBLIGATOIRES	INDICATEURS PROPOSÉS
Nombre de manifestations grand public maladies rares	Nombre de sollicitations via le “point contact”
Actions de formation mises en place	Nombre de visiteurs sur le site internet
Mesure de satisfaction des patients et de leurs proches ayant recours aux services de la PEMR CVL	Nombre de recours auprès de l’assistante sociale de la PEMR CVL
Mesure de satisfaction des centres maladies rares utilisateurs vis-à-vis de la PEMR CVL	Nombre de “patient traceur” et “aidant traceur”
Apports, difficultés et pistes d’amélioration à envisager pour le bon fonctionnement de la PEMR CVL	Nombre de patients partenaires/aidants formés (formation ETP - formation patient expert)

LES INDICATEURS D'ACTIVITÉS

INDICATEURS D'ACTIVITÉ 2025	
Nombre de manifestations grand public maladies rares	6
Nombre de formations et sollicitations pour l'application BaMaRa (base des données maladies rares)	Formations : 5 SAV (sollicitations) : 20 Aide saisie : 52 centres
Nombre de formations (professionnelles)	2 en 2025 UEL Faculté de médecine IFSI Tours Unité d'enseignement 2.3
Nombre de sollicitations via le "point contact"	78 (dont 4 hors maladies rares)
Nombre de recours auprès de l'assistante sociale	56 demandes et 1 suivi situation complexe
Le nombre de patients partenaires/aidants formés (formation ETP- formation patient expert)	4 candidatures

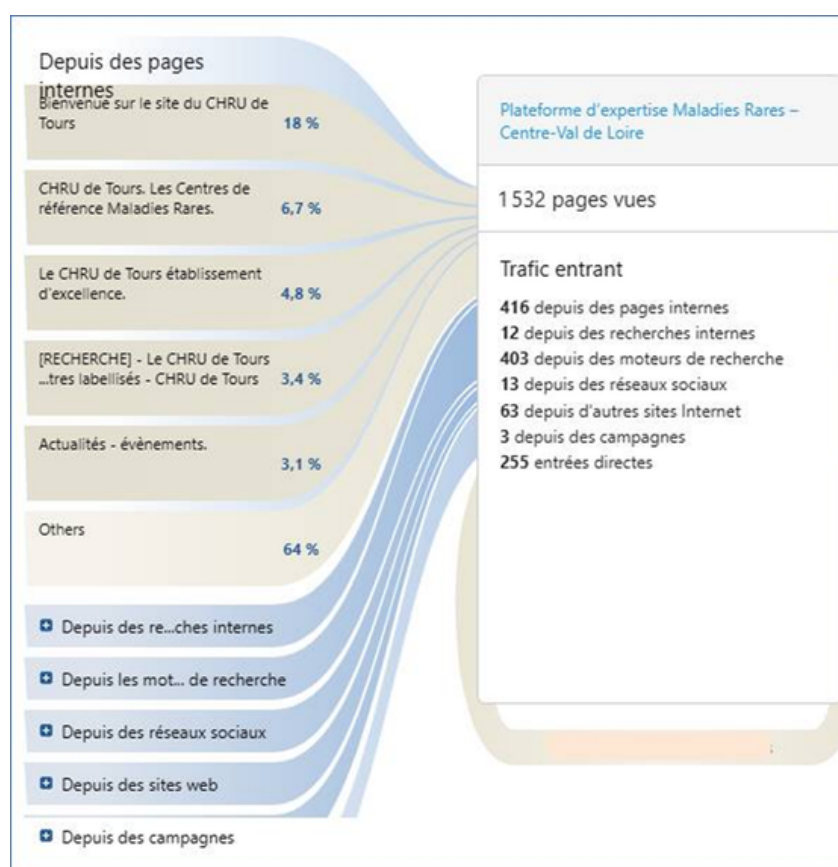
AXE 1

Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares et la connaissance des maladies rares

01

Site internet

Nombre de visiteurs sur le site de la PEMR CVL : 1532 pages vues sur le site internet en 2025 (www.chu-tours.fr/pemr-cvl/)



Actualisation des informations :

- Actualisation de l'annuaire des centres maladies rares : mise à jour suite aux changements de coordination de plusieurs centres de compétence.
- Mises à jour régulières de la page actualités : publications reflétant les événements et actions organisés par la PEMR et les partenaires.

Formations et interventions pédagogiques

La PEMR CVL a poursuivi son engagement dans la formation des futurs professionnels de santé en intervenant dans l'Unité d'Enseignement Libre (UEL) « Maladies rares » à la Faculté de médecine de Tours, afin de sensibiliser les étudiants aux spécificités et aux enjeux liés à ces pathologies souvent méconnues. Elle est également intervenue au sein de l'UE 2.3 "Santé, maladie, handicap, accidents de la vie" à l'IFSI de Tours, permettant aux étudiants en soins infirmiers de mieux comprendre l'accompagnement des patients concernés et de leurs familles, ainsi que l'importance d'une prise en charge globale et adaptée.

Partenariats et sensibilisation

L'association a renforcé sa collaboration avec les partenaires médico-sociaux, les FSMR et les associations de patients. Ces partenariats ont facilité la diffusion des actions de sensibilisation et contribué à mieux informer le public et les acteurs locaux sur les enjeux liés aux maladies rares.

Actions auprès des bénévoles et partenaires

La PEMR CVL a participé à l'intervention « Maladies rares : de quoi parle-t-on ? » à destination des bénévoles et partenaires du dispositif HANDIPAUSE en Indre-et-Loire (37), permettant de renforcer les connaissances et la mobilisation des acteurs locaux.

Participation à des groupes de travail sur l'accessibilité

La PEMR CVL a participé activement au groupe de travail « Accessibilité » du Comité Technique de la Communauté 360, portant sur l'amélioration des parcours de soins pour les personnes en situation de handicap dans le département du Cher (18), favorisant une meilleure coordination entre les différents acteurs médico-sociaux.

Identité visuelle

La PEMR CVL s'est dotée d'un logo professionnel, conçu par un prestataire extérieur, renforçant ainsi son identité visuelle et sa reconnaissance auprès des partenaires et du grand public.



Plateforme
d'Expertise
Maladies Rares
Centre-Val de Loire

Evènementiel

La PEMR CVL a développé sa communication auprès des différents publics en relayant ses messages et en valorisant ses actions à travers l'organisation et la participation à de nombreux événements :

- **3^e journée CRMR-MAT – 29 janvier 2025** : Soutien à l'organisation de la journée scientifique du Centre de Référence des microangiopathies thrombotiques du CHRU de Tours.
- **Journée Internationale Maladies Rares – 26 février & 1^{er} mars 2025** : Tenue d'un stand à la Faculté de pharmacie et organisation d'un événement grand public avec conférences, village maladies rares et concert à Tours.
- **Semaine du Rein – 11 mars 2025** : Animation d'un stand d'information sur les maladies rénales et sensibilisation du public.

Evènementiel (suite)

- **Journée Hépatologie Tourangelle – 26 juin 2025** : Tenue d'un stand d'information à destination des professionnels.
- **Challenge Solid'Air – 12 septembre 2025** : Accueil et petit-déjeuner pour les cyclistes et bénévoles, sensibilisation à la fibrose pulmonaire.
- **Journée Fibroses Pulmonaires Progressives – 20 septembre 2025** : Soutien au Centre de référence dans l'organisation de la journée annuelle pour patients et familles.
- **10 ans de l'ERHR – 26 septembre 2025** : Animation d'un stand d'information pour célébrer l'anniversaire de l'ERHR.
- **Conférence « Recherche participative » – 9 octobre 2025** : Organisation complète de la conférence au CHRU de Tours, incluant programme, inscriptions et accueil.
- **Visites des laboratoires CHRU, INSERM et INRAE – 25 octobre 2025** : Élaboration de l'affiche et gestion des inscriptions pour la visite des laboratoires de recherche.
- **Journée mondiale de la sclérodermie – 28 novembre 2025** : Soutien à l'organisation d'une rencontre régionale pour patients, familles et professionnels et animation d'un stand.
- **Congrès SNFMI – 10-12 décembre 2025** : Représentation des PEMR et PCOM du territoire avec un stand d'information auprès des cliniciens.
- **Première journée annuelle PEMR CVL – 16 décembre 2025** : Organisation d'une journée autour du lien "ville-hôpital" rassemblant les professionnels impliqués dans le champ des maladies rares.

Présentations

Afin de renforcer la visibilité de la Plateforme et des centres experts, la PEMR CVL a réalisé **8 présentations** au cours de l'année, destinées à différents publics clés : le CoDIR de la CPAM, le Conseil de pôle de la recherche du CHRU de Tours, les professionnels de santé, les étudiants en formation dans le secteur médical et paramédical, ainsi que les partenaires médico-sociaux. Ces interventions ont permis de présenter les missions et les services de la Plateforme, d'améliorer la connaissance des parcours de soins pour les maladies rares et de renforcer les liens entre les acteurs institutionnels, hospitaliers et territoriaux.

Newsletter

La PEMR CVL a rédigé et diffusé **4 newsletters** au cours de l'année (mars, juillet, octobre et décembre), permettant d'informer régulièrement les professionnels de santé, partenaires et patients sur les actualités de la Plateforme, les événements à venir et les ressources disponibles.



AXE 2

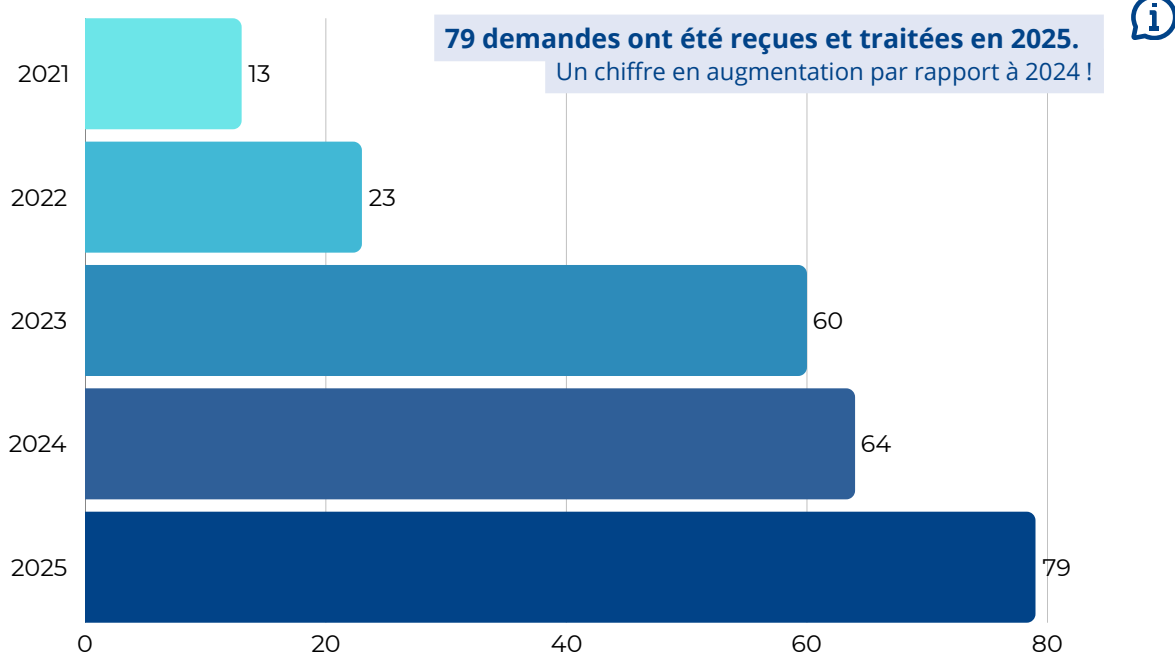
Faciliter l'accès aux centres experts

01

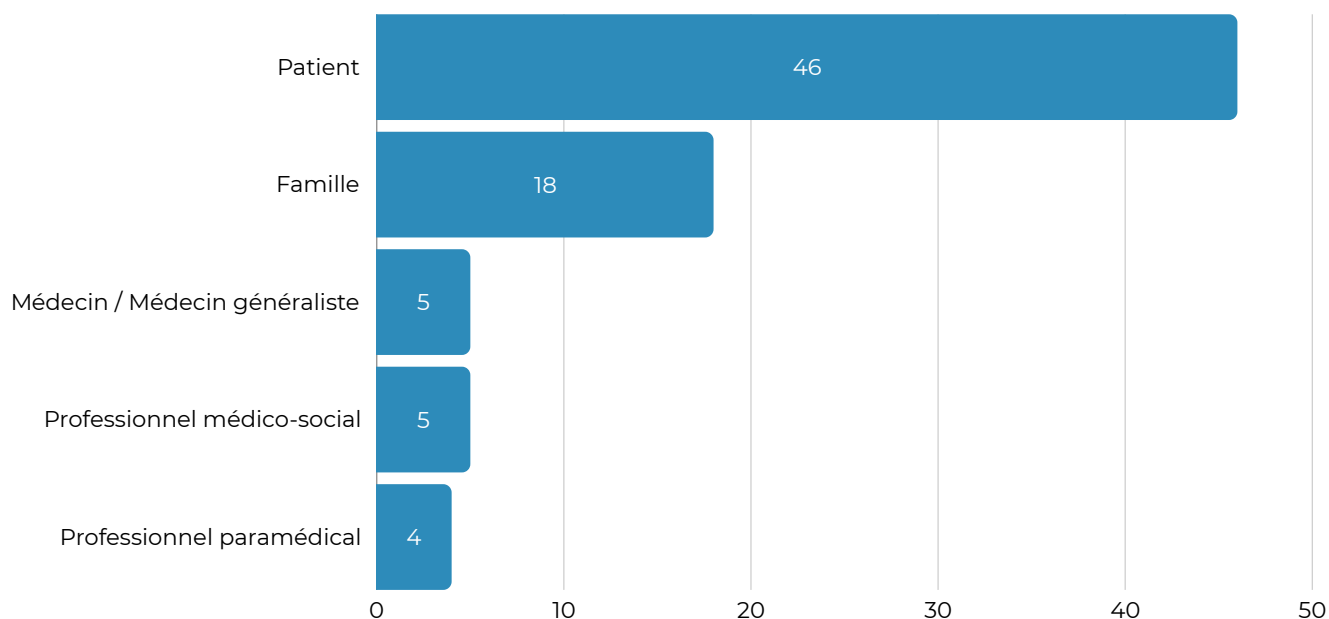
Améliorer le parcours de soins et le parcours de vie des personnes malades et de leurs proches



Demandes reçues et traitées via le Point de contact



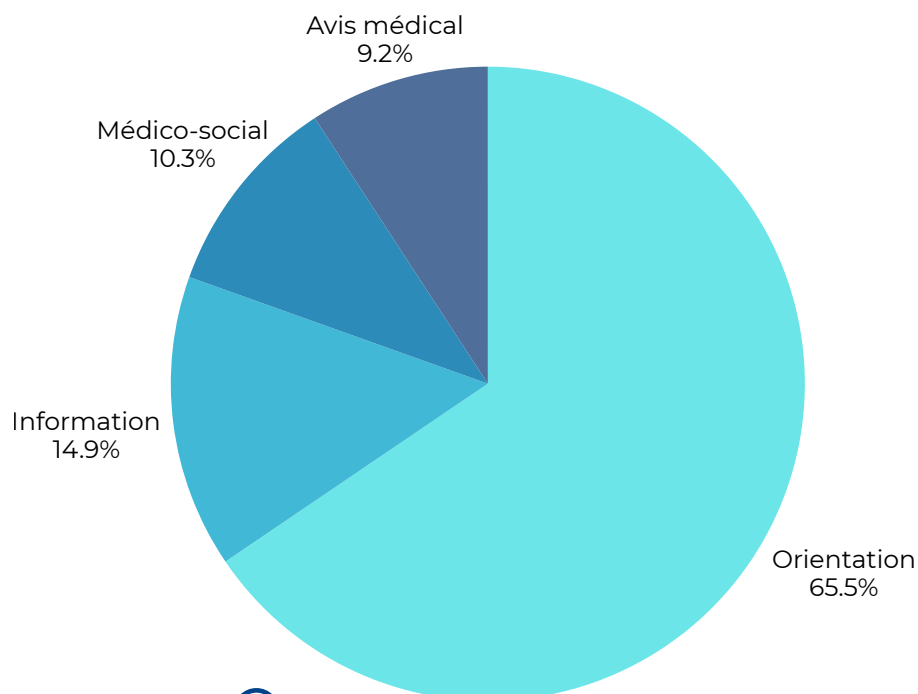
Qui a contacté la PEMR CVL en 2025 ?



La majorité des demandes émanent des patients ou de leur famille.



Pour quel type de demande ?



Plus d'une demande sur deux concerne une orientation vers un centre expert en région CVL



L'Assistante sociale coordinatrice de la PEMR CVL reçoit des demandes variées, allant des sollicitations courantes telles que l'information, la recherche de professionnels ou l'ouverture de droits, à des situations complexes nécessitant un accompagnement approfondi et coordonné. En 2025, elle a traité **56** demandes. Parmi ces demandes, **2** ont été identifiées comme complexes ; l'une a bénéficié d'un suivi individualisé, tandis que l'autre a été examinée lors de la réunion de la Cellule des cas complexes du Centre hospitalier de Blois, le 22 mai 2025, à laquelle la PEMR CVL a participé.

Les demandes récurrentes concernent principalement :

- L'aide à l'ouverture de droits
- La coordination de parcours de soins
- La mise en place d'un accompagnement adapté médico-social

Education Thérapeutique du Patient (ETP)

La PEMR CVL a poursuivi son appel à candidatures pour la formation à l'ETP, menée en partenariat avec la FRAPS. En 2025, 4 personnes ont bénéficié de la formation permettant de devenir Patient-intervenant, Parent-intervenant ou Aidant-intervenant dans les programmes d'ETP Maladies Rares.

Cette action de formation a notamment permis à l'un des participants des sessions de 2024 d'intégrer l'équipe du Centre Spécialisé Obésité (CSO) en tant que « patient-partenaire », et de participer ponctuellement aux actions du Centre de Référence Constitutif des Maladies Vasculaires du Foie, illustrant ainsi l'impact concret de la formation sur l'implication des patients dans les parcours de soins.

En parallèle, l'Assistante sociale coordinatrice de la PEMR poursuit l'animation de l'atelier « Ressources sociales, aides et droits » dans le cadre du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) Lupus au CHRU de Tours.

Patient traceur – Transition enfant-adulte

Le patient traceur est une méthode d'évaluation des pratiques permettant d'analyser rétrospectivement le parcours de soins d'un patient. Le projet porté par la PEMR CVL concerne la transition du parcours de soins entre l'enfance et l'âge adulte dans le cadre des épilepsies rares.

Avancement du projet :

- Accord du Centre de Compétence des Épilepsies Rares du CHRU de Tours pour participer au projet ;
- Échanges avec le Cadre de Santé IADE, chargé de mission Qualité et Gestion des Risques ;
- Précisions recueillies sur le parcours de transition pédiatrie/adulte ;
- Élaboration de deux questionnaires (pré et post-transition) ;
- Validation des questionnaires par les médecins des services concernés et avis favorable des associations Alliance Syndrome de Dravet et Épilepsies France ;
- Diffusion des questionnaires dans les services (analyse et exploitation des données prévues en 2026).



02

Renforcer et favoriser les partenariats

Le renforcement de la collaboration entre les différents acteurs et dispositifs impliqués dans la prise en charge des maladies rares constitue un axe prioritaire et structurant de l'action de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire.

Rencontres régionales et nationales

Les rencontres avec les partenaires régionaux et nationaux ont constitué de véritables espaces d'échanges et de co-construction, permettant notamment de :

- **Valoriser** et mieux faire connaître les missions, les actions et l'expertise de la PEMR CVL ;
- **Renforcer** le dialogue et la coopération entre la PEMR CVL et les associations de patients ;
- **Identifier** de manière concertée les besoins spécifiques des associations aux niveaux régional et national ;
- **Favoriser** une articulation cohérente entre les actions territoriales et les dynamiques associatives nationales ;
- **Initier** des projets communs, notamment autour de l'organisation de la première Journée Annuelle de la PEMR CVL et de la Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR) 2026.

Les structures partenaires rencontrées en 2025 sont les suivantes : *Equipe Relais Handicap Rare CVL ; Pôle Ressources Handicap (PRH) 37 ; KOLOA (habitat inclusif pour personnes handicapées) ; Alliance Maladies Rares ; Fondation Maladies Rares ; Maison Départementale des Personnes Handicapées 37 ; Sport Santé ; My Serious Game (développement d'outils pédagogiques immersifs à destination des professionnels de santé et des patients) ; Association Grégory Lemarchal ; Filière OBé Centre (regroupe les Centres Spécialisé Obésité d'Orléans et de Tours).*

Réunion "Team Maladies Rares"

La PEMR CVL a organisé une réunion réunissant le personnel paramédical et les ARCs des centres experts de la région. L'objectif de cette rencontre était de favoriser les échanges, de se faire connaître et de renforcer la cohésion entre les équipes.

Renforcement des liens avec les associations de patients

En 2025, la PEMR CVL a renforcé sa collaboration avec les associations de patients à travers l'organisation de trois réunions de travail réunissant les membres de l'équipe de coordination de la Plateforme ainsi que les représentants associatifs.

Ces temps d'échanges avaient pour objectif de donner la parole aux associations de patients, de recueillir leurs attentes et leurs besoins, d'identifier les actions que la PEMR CVL pourrait développer en réponse à ces enjeux, et de co-construire des actions de sensibilisation jugées pertinentes au regard des réalités de terrain et des parcours des patients.

Convention de partenariat

Dans le cadre de sa convention avec la Communauté 360 du Cher, la PEMR CVL a participé à quatre réunions du COTEC et a élaboré un questionnaire à destination des professionnels de santé du département du Cher (18).

Cet outil vise à identifier de manière précise les freins rencontrés par ces professionnels ainsi que les besoins exprimés dans leurs pratiques courantes, afin d'adapter et de renforcer les actions menées en faveur des personnes en situation d'handicap.

Développement du lien ville – hôpital

Dans une logique de renforcement du lien ville-hôpital, la Plateforme a organisé, le 28 février 2025, une réunion thématique autour du handicap, à la demande du service de neuropédiatrie du CHRU de Tours.

Cette rencontre avait pour objectif de permettre aux professionnels de santé de l'hôpital Gatien de Clocheville de mieux connaître les ressources disponibles pour les enfants en situation de handicap et leurs familles.

Elle a également constitué une opportunité pour les participants de découvrir ou redécouvrir six dispositifs médico-sociaux régionaux, et d'échanger directement avec les acteurs concernés, favorisant ainsi une meilleure coordination des parcours de soins et d'accompagnement.

En parallèle, la PEMR est membre du groupe de travail « Labellisation Centre de compétences Prader-Willi et maladies apparentées », organisé par Obé Centre, qui réunit un ensemble d'acteurs hospitaliers, médico-sociaux, associatifs et libéraux, illustrant une forte dynamique de coopération ville-hôpital.

Ce groupe de travail associe notamment les professionnels des Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO) d'Orléans et de Tours, l'ERHR Centre-Val de Loire, les professionnels de santé de la Clinique Théraé, l'association de patients Prader-Willi France, ainsi que des spécialistes (endocrinologues, généticienne) et un psychiatre spécialisé dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes du CHRU de Tours.

Les deux réunions organisées en 2025 ont eu pour objectif de favoriser les échanges autour de la structuration des parcours de soins et d'accompagnement, tant pour l'enfant que pour l'adulte, en lien étroit avec les acteurs de ville et de l'hôpital, et d'accompagner la candidature du CHRU de Tours à la labellisation en tant que Centre de Compétences Maladies Rares (CCMR) Prader-Willi.

Enfin, la première édition de la Journée Annuelle de la PEMR CVL portait sur le lien ville-hôpital : « Ville – Hôpital : un lien essentiel pour les maladies rares ».

Convention de partenariat

La PEMR a assisté aux réunions bimestrielles et à la première Journée PEMR/PCOM, organisées par le groupe inter-plateformes en 2025. La PEMR a poursuivi sa participation au groupe de travail inter-plateformes « Supports de Communication » dont l'objectif est d'établir un annuaire commun aux PEMR/PCOM de France.

Participations

La Plateforme a eu l'occasion d'assister à la réunion du COPILPEMR/PCOM de la DGOS ; au Séminaire de la BNDMR ; au Congrès de l'Alliance Maladies Rares ; aux 2 ans de RDK Rare Disease Knowledge ; au séminaire Smart Day RH #2 - Santé et Travail ; à la Journée Commune FSMR/PEMR de la DGOS ainsi qu'au Congrès Rare 2025.

AXE 3

Accompagner la recherche relative aux maladies rares

01

Renfort aux projets de recherche

En complément de la veille des appels à projets et de la diffusion des informations auprès des équipes des centres maladies rares et des chercheurs, la plateforme a apporté un appui opérationnel à plusieurs projets de recherche dans le domaine des maladies rares.

	
Étude TransEAsome (Dr. Willot)	Cohorte nationale de patients de 13-14 ans nés avec une atrésie de l'œsophage afin d'évaluer son devenir à long terme.
Étude Immunobiota (Dr. Willot)	Évaluation des risques et complications des enfants/ados ayant une MICI
Étude ENDOPAF (Dr. Willot)	Protocole d'étude rétrospective sur l'intérêt de l'endoscopie œso-gastro-duodénale en Pédiatrie chez les patients suivis pour une polypose adénomateuse familiale.
Étude GALAPAGOS (Dr. Willot)	Étude multicentrique de phase 3 visant à évaluer l'efficacité, la sécurité, la tolérance et la pharmacocinétique du filgotinib chez les enfants âgées de 8 à 18 ans présentant une rectocolite hémorragique modérée à sévère.



Étude MAS825J12001 (Dr. Talmud)	Il s'agit d'une étude rétrospective portant sur des patients atteints de la maladie de Still ayant reçu ou recevant le MAS825. L'objectif est de décrire l'efficacité du MAS825 sur l'état clinique des patients. <i>Convention en cours de signature.</i>
Étude MAINITSys (Dr Auger-Chilles)	Étude randomisée rituximab versus placebo dans la sclérose systémique avec pneumopathie interstitielle, visant à évaluer l'efficacité du rituximab en traitement d'entretien. <i>Documents de faisabilité transmis mi-octobre.</i>

Recherche Participative

Après s'être impliquée dans l'organisation de la conférence « La recherche participative : quand la recherche se construit avec vous », la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a été invitée à intégrer le groupe de travail dédié au projet de structuration de la recherche participative au CHRU de Tours.

La structuration de la recherche participative constitue l'un des axes prioritaires de la Direction de la Recherche et de l'Innovation du CHRU de Tours. Ce groupe de travail réunit ainsi la Directrice de la Recherche et de l'Innovation, la Vice-Présidente de la Recherche, le Chef de projet de l'Équipe de Renforcement de l'Investigation Clinique (ERIC), le Responsable de la Promotion interne, la Cheffe de projet Loire Val'Health, la Cheffe de projet de la Passerelle des Savoirs, la Chargée de mission du Forum soignant-soigné ainsi que la PEMR Centre-Val de Loire.

02

Parcours génomique

Le Plan France Médecine Génomique est un programme national lancé en 2015 qui veut intégrer le séquençage du génome complet dans le parcours de soin. L'objectif est d'améliorer le diagnostic dans les cancers, l'oncogénétique et les maladies rares et de permettre des traitements plus personnalisés. Dans le cadre de ce plan, le poste de Chargé du Parcours Génomique (CPG) a été créé. La mission principale des CPG est de faciliter la prescription des examens du PFMG2025 en préparant les dossiers et la e-prescription, en prenant en charge la gestion des échantillons ou encore pour résoudre les non conformités.

Depuis septembre 2025, l'attachée de recherche clinique (ARC) de la PEMR CVL, basée au CHU d'Orléans, assure la fonction de Chargée de parcours génomique. Dans ce contexte, elle a pu assurer la gestion de **15** échantillons adressés pour séquençage, et la saisie des données associées.



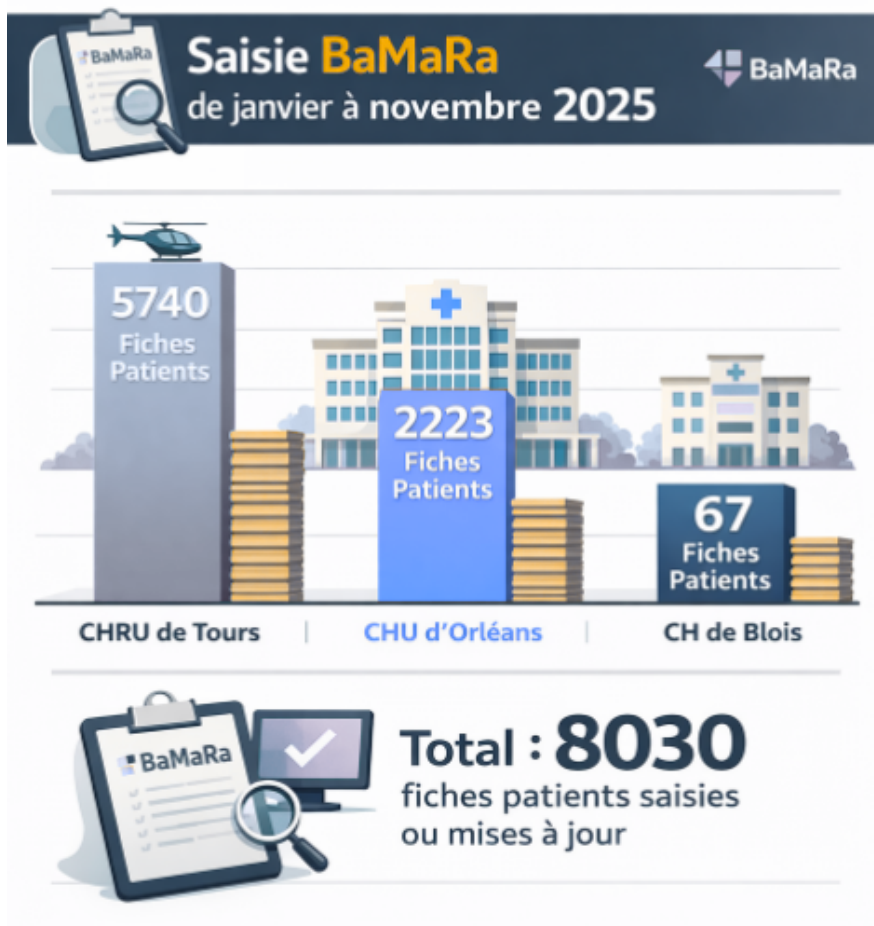
03

Application BaMaRa

BaMaRa est une base de données nationale sécurisée dédiée au recueil et au suivi du parcours de soins des patients atteints de maladies rares au sein des centres experts.

Les attachés de recherche clinique (ARC) de la PEMR Centre-Val de Loire assurent un appui à la saisie des données pour 52 centres à Tours, Orléans et Blois.

En 2025, ils franchissent un cap majeur avec plus de 8 000 saisies réalisées, illustrant leur engagement au service des patients et de la recherche sur les maladies rares.



Le volume de saisies a doublé par rapport à 2024, traduisant une progression significative de l'activité



Autres actions

La plateforme a pris en charge la validation des accès utilisateurs, assurant la sécurité et la confidentialité des informations saisies. Elle a également réalisé un état des lieux détaillé de la saisie des informations dans le cadre du rapport PIRAMIG, permettant d'identifier les éventuelles lacunes et de proposer des améliorations pour fiabiliser les données.

Par ailleurs, la plateforme a activement contribué à la diffusion des informations pertinentes auprès des acteurs concernés, et a participé aux réunions trimestrielles de la BNDMR, favorisant ainsi le partage d'expériences, la coordination des actions et la mise en place de bonnes pratiques pour le suivi des maladies rares.

AXE 4

Optimiser la gestion administrative et les ressources

01

Aide administrative

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a apporté un appui administratif aux centres maladies rares, notamment dans le cadre de l'élaboration des rapports d'activité PIRAMIG des centres demandeurs. Elle a également accompagné et aidé les centres de compétences rattachés à la filière de santé FAIR pour leur dossier de succession du fait d'un changement de coordinateur.

La Plateforme a, en parallèle, assuré la relecture des documents et le suivi des circuits de validation et de signature pour les éléments suivants :

- Courrier de soutien à la labellisation du centre KRARES25 ;
- Formulaire d'adhésion à l'accord de partage des données du registre EURO-NMD ;
- Convention de reversement CARADERM.

Par ailleurs, la plateforme a rédigé un document d'information à destination de la DRCI relatif à la labellisation des centres de cancers au CHRU de Tours.



02

Aide logistique

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a apporté un soutien logistique aux centres maladies rares pour l'organisation de leurs événements.

Les actions menées ont notamment porté sur :

- La recherche et la réservation de lieux ;
- La création des supports de communication (affiches, invitations) ;
- La diffusion des invitations ;
- La recherche de prestataires (traiteurs) ;
- Le suivi et la gestion des inscriptions ;
- L'accueil des participants.

03

Ressources

Accompagnement des centres de référence

La PEMR CVL a apporté son assistance aux centres de référence demandeurs dans différents domaines :

- Recrutement : rédaction et diffusion des fiches de poste, présélection des candidats, planification et participation aux entretiens, sélection des candidats, suivi de la fiche d'affectation et accompagnement à la prise de fonction.
- Renouvellement des contrats : accompagnement dans le processus administratif et contractuel.

BILAN D'ACTIVITÉ 2025

Plateforme d'Expertise Maladies Rares - Centre-Val de Loire

02 18 37 08 06

maladies.rares.CVL@chu-tours.fr